

## Allineare il paradigma dei Sostegni e i modelli di Qualità di Vita

### Studio su soggetto singolo con gravi disabilità intellettive

#### Mauro Leoni

Università di Parma; Fondazione Sospiro (Cr)

#### Serafino Corti

Fondazione Sospiro (Cr); Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia

#### Silvia Berna, Giuseppe Chiodelli, Francesco Fioriti, Equipe IDR

Fondazione Sospiro (Cr)

#### Luigi Croce

Anffas Brescia; Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia

528

#### Riassunto

Presentiamo l'intervento di due anni su un soggetto con gravi disabilità intellettive (Autismo, Ritardo mentale e gravi disturbi del comportamento) in un contesto residenziale. All'ingresso presentava comportamenti problema con alta frequenza e significativa intensità (aggressione fisica e autolesionismo), condizioni sanitarie critiche e basso livello di comportamenti adattivi.

È stato svolto un assessment dettagliato: A) analisi funzionale dei comportamenti problema; B) analisi del funzionamento negli indicatori delle cinque dimensioni secondo il modello AAIDD; C) profilo dell'intensità dei bisogni di sostegno in base ai modelli di Qualità di Vita attraverso Supports Intensity Scale (SIS). L'intervento basato sui dati raccolti ha perseguito inizialmente tre obiettivi costruttivi al fine di sviluppare le autonomie di base, usando metodologie cognitivo-comportamentali, in particolare ABA e TEACCH.

I risultati monitorati mostrano efficaci sviluppi su molteplici indicatori e indicano che modelli di Qualità della Vita e dei Sostegni sono coerenti con metodologie robuste dal punto di vista scientifico come quelle cognitivo-comportamentali, e migliorano gli esiti a livello individuale e di vita di gruppo.

#### Abstract

We present a 2-year intervention for a subject with severe Intellectual Disability (Autistic Disorder, Severe Mental Retardation with severe Challenging Behaviour [CB]) living in a residential setting. At referral he presented high intensity and severity of CB (aggression, self-injurious behaviour), plus low sanitary state and low adaptive behaviour level.

A detailed assessment included: A) complete functional analysis of CB; B) analysis of functioning within the 5 dimensions of AAIDD Model; C) Supports Intensity Scale (SIS) Profile, considered in a Quality of Life perspective. Data-based intervention was focused on 3 main objectives to develop independent living using CBT techniques, particularly ABA and TEACCH methodology.

The baseline plus 2-year ongoing evaluation show efficacy at many levels, and reckon that models like QOL and AAIDD are consistent with robust methodologies like Cognitive-Behaviour Therapy, and finally enhance individual and life group outcomes.

#### Ringraziamenti

Il primo autore desidera ringraziare tutti gli operatori dell'Unità Abitativa IDR di Fondazione Sospiro per l'alto livello di impegno e motivazione e per la dedizione mostrata nel perseguire idee e proposte. Inoltre un ringraziamento particolare va alla famiglia di A. per essere stata sempre positivamente critica e supportiva e per essersi allineata sugli obiettivi di vita di A.

Per contattare gli autori scrivere a Mauro Leoni, Fondazione Sospiro, Piazza Libertà, 2 - 26048 Sospiro (CR).  
E-mail: mauro.leoni@fondazione-sospiro.it

## Introduzione

Il soggetto oggetto di studio è nato nel 1984 e ha tardivamente ricevuto diagnosi di gravi disturbi della comunicazione e Autismo. Successivamente è stata aggiunta anche una diagnosi di Ritardo mentale. Ha raggiunto le tappe evolutive basilari, frequentando la scuola fino alle medie, principalmente con il sostegno di un educatore ad personam. La sua storia personale presenta elementi di tipicità, con buona presenza di attività normative sia a livello familiare che sociale, fino all'età dell'adolescenza, periodo in cui si inizia a riscontrare una significativa riduzione delle attività nel contesto domestico e in quello sociale. Contemporaneamente aumentano le condotte aggressive, l'evitamento e l'isolamento. Un percorso di inserimento lavorativo fallisce e porta all'ipotesi di inserimento nella tipologia di servizio diurno in assoluto più protetto, cioè il CSE (Centro Socio-Educativo). Anche quest'ultima fallisce e i servizi concordano un invio presso un "centro per l'Autismo" sottolineando la necessità di stabilità e prevedibilità di ambienti. Ma anche questo inserimento non va a buon fine e il ragazzo si rinchioda in casa o meglio ancora nella sua camera da letto nella quale vive per circa due anni manifestando comportamenti di rifiuto di contatti sociali (non frequenta servizi diurni, mangia da solo in camera, passa molto tempo a letto), rifiuto del cibo, comportamenti ritualistici e oppositività a fronte di situazioni nuove; a questi va aggiunto un crescendo di comportamenti di aggressività eterodiretta di rilievo nei confronti dei familiari. L'emergere e il predominare dell'attenzione sui disturbi del comportamento, in particolare quelli con più evidente impronta aggressiva hanno determinato l'avvio di una farmacoterapia a base di neurolettici (in particolare, è stato impostato un regime farmacologico con Risperidone, psicofarmaco che appartiene alla categoria degli antipsicotici di nuova generazione altrimenti detti antipsicotici atipici). Nel 2004 viene fatta domanda di ammissione in struttura residenziale per disabili. Gli indicatori sanitari mostrano uno stato estremamente precario di salute, mentre la diagnosi all'ingresso è Autismo (F84.0 [299.00]) e Ritardo mentale grave (F72 [318.1]).

## Materiali e metodologia

### Assessment

- A) È stata condotta un'analisi funzionale completa delle manifestazioni comportamentali problematiche, esplorando sia le caratteristiche quantitative degli agiti, sia le semantiche qualitative contestualizzate nel contesto di vita del soggetto. È stata usata una metodologia di campionamento temporale per registrare baseline e misure successive, oltre a un'osservazione strutturata con griglia ABC (antecedenti-comportamento-conseguenti), al fine di attribuire valore funzionale ai dati. La discussione sistematica in équipe multi-professionale ha inoltre consentito di esplorare in modo diretto la validità e l'attendibilità delle rilevazioni.
- B) Il funzionamento individuale è stato analizzato utilizzando il modello a cinque dimensioni dell'AAIDD, con il formato del Quaderno di lavoro del manuale "Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno (10<sup>a</sup> ed.)", di Luckasson et al. (2002; trad. it. 2005) (figura 1).
- C) L'intensità dei bisogni di sostegno è stata valutata attraverso la Supports Intensity Scale (SIS) (Thompson et al., 2005; trad. it. 2008), considerata per le attività di vita tipiche della Qualità di Vita (Schalock, Gardner e Bradley, 2007).

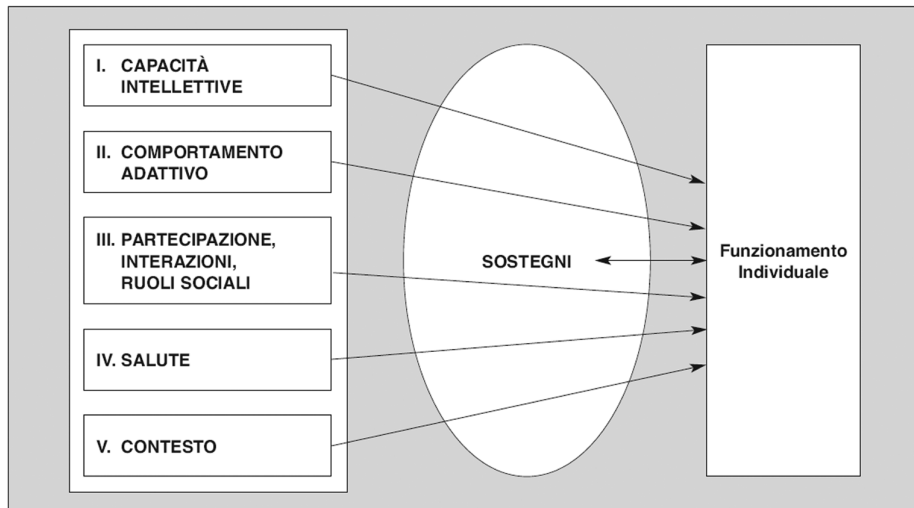
**AAMR** **aaidd** **Diagnosi, Classificazione e Sistemi di sostegno** **5**

**FUNZIONE 2: Classificazione e descrizione**

Utilizzare questo modulo per descrivere i punti di forza e le limitazioni della persona in ciascuna delle cinque Dimensioni. Questa informazione può essere impiegata per sviluppare i piani di sostegno individuale, finanziamento dei servizi, ricerca, classificazione e comunicazione delle specifiche caratteristiche selezionate (se necessario).

Nome: ..... Data: ..... Data di nascita: .....

Equipe: .....



Modello teorico di ritardo mentale

**Dimensione I. Capacità intellettive**

Descrivere i punti di forza e le limitazioni nelle capacità intellettive basandosi sulla valutazione di test e sull'osservazione. Indicare la fonte.

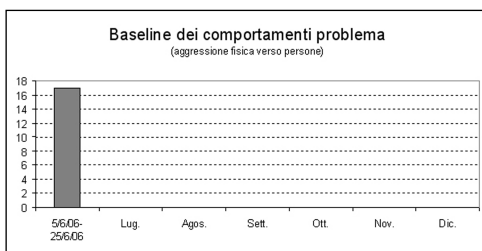
Punti di forza	Limitazioni	Fonti di informazione

**Figura 1.** Il modello AAIDD per l'analisi del funzionamento individuale nell'ottica dei Sostegni, in particolare un esempio della funzione 2 che prevede un'analisi dei punti di forza e delle limitazioni del funzionamento in ogni attività delle 5 dimensioni

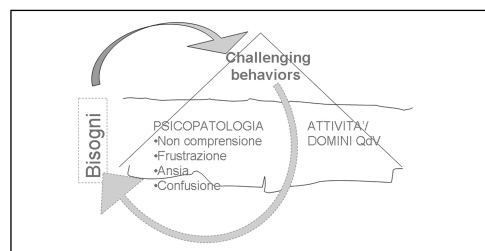
I dati mostrano una persona estremamente vulnerabile in ogni richiesta legata alle più basilari attività di vita quotidiana. Emerge la difficoltà nel ragazzo ad agire un controllo ambientale positivo, che si traduce in un alto livello di criticità laddove non ci siano condizioni ambientali sufficientemente circoscritte, delimitate, prevedibili con la presenza di figure educative che fungano da sostegno nel fronteggiamento degli eventi. L'inserimento nella struttura residenziale vede infatti il soggetto inserito in un ecosistema caratterizzato dalla presenza di 38 persone con differenti livelli di disabilità, di età diverse, e con la presenza di personale operativo organizzato su turni. A questi elementi si è aggiunto lo spostamento legato alla riorganizzazione di tutte le unità abitative della struttura residenziale, che ha coinvolto anche la sua unità abitativa, determinando un nuovo rimescolamento delle persone presenti nell'ecosistema.

L'indagine condotta nel mese di giugno 2006 ha evidenziato il presentarsi di 17 situazioni di problematicità in 20 giorni di osservazione (figura 2), con aggressioni fisiche verso persone, con conseguenze negative importanti, tutte correlate a stimolazioni di richiesta individuale o relazionale. In quest'ottica i comportamenti problematici possono essere pertanto letti come la risposta adattiva individuata dal soggetto per rispondere all'altissimo bisogno di controllo ambientale (figura 3).

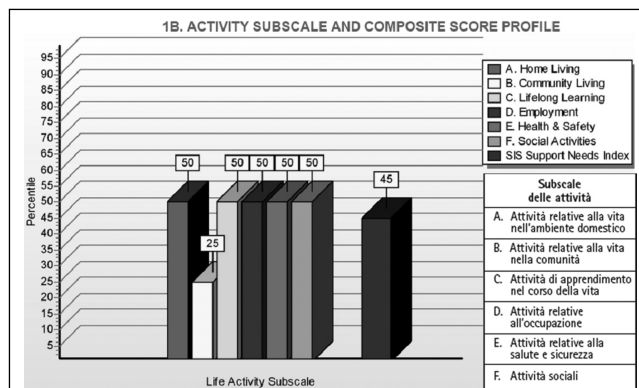
Un'immagine particolarmente evocativa del soggetto è data dal profilo SIS (figura 4). Nonostante il livello di autonomia mostrato dal soggetto nelle attività quotidiane tipiche e registrato nei diari quotidiani sia estremamente basso, la codifica dettagliata attraverso la SIS di tutte le attività di vita in base ai parametri di assessment (tipologia, intensità e frequenza dei sostegni necessari), emerge che i bisogni non sono quelli propri di un quadro di gravità estremo. Infatti nelle subscale della sezione 1 della SIS (Attività relative alla vita nell'ambiente domestico; Attività relative all'apprendimento; Attività relative all'occupazione; Attività sociali; Attività relative alla salute e alla sicurezza) il soggetto si colloca generalmente al 50° percentile, confrontato con la popolazione statistica di riferimento. Il punteggio composto globale è al 45° percentile. Addirittura nella subscale Attività relative alla vita nella comunità risulta un punteggio al 25° percentile! Questi dati sembrano riferirsi a una condizione che, con etichette oramai datate, potremmo definire propria di un quadro di media gravità, ma tuttavia appare contrastare fortemente con l'immagine suggerita dal quadro diagnostico (Autismo e Ritardo mentale grave), e ha costituito un fondamentale elemento di riflessione per l'équipe nella definizione del programma di intervento. Infine, la sezione 3 della SIS, relativa ai Bisogni di sostegno non ordinari, di tipo medico e comportamentale, segnala alcuni item a punteggio massimo di sostegno richiesto, con particolare riferimento ai comportamenti di aggressività, pertanto in piena linea con il quadro clinico.



**Figura 2.** Baseline delle aggressioni fisiche verso persone (dal 5 al 25 giugno 2006)



**Figura 3.** Ipotesi funzionale generale per i comportamenti problematici



**Figura 4.** Il profilo dell'intensità dei bisogni di Sostegno ottenuto alla SIS. Partendo da sinistra, le 6 colonne rappresentano i punteggi in percentile sulle subscale della sezione 1 (vedi legenda in parte), mentre l'ultima colonna riporta il punteggio composito globale (45)

In sintesi, il quadro emerso dalle registrazioni quotidiane evidenzia una persona che vive lunghi “tempi morti” nell'arco della giornata e settimana, che spesso raccoglie il picco di attenzione in seguito a eventi problematici (siano essi prodotti a fronte di nessuna richiesta siano essi prodotti a seguito di richieste), che sceglie luoghi all'interno dell'unità abitativa dai quali può “sorvegliare” cosa accade attorno (posto nel corridoio centrale, posto in salone, posto in sala da pranzo, sonno leggerissimo). Tutti i dati raccolti in modo formale e informale sembrano confermare l'ipotesi di una persona molto vulnerabile nel fronteggiamento degli eventi della quotidianità di vita, e che ha bisogno di un ambiente ben strutturato, che garantisca prevedibilità e costanza rispetto al fluire del tempo e al manifestarsi delle richieste ambientali. Sembra pertanto prevalente la necessità di agire un maggiore controllo ambientale rispetto a un ecosistema di vita quotidiana che potrebbe risultare percettivamente imprevedibile e a tratti “minaccioso”. I comportamenti problema in quest'ottica potrebbero essere la soluzione più funzionale trovata dal ragazzo, ma disfunzionale per l'ecosistema, per agire controllo ambientale. Lo stato presente tra il quadro comportamentale presentato e il livello di intensità di bisogni di sostegno, mostra in modo emblematico come il disturbo del comportamento abbia un importante effetto ombra sul reale bisogno di sostegno.

Ponendo la riflessione in modo prospettico per la vita futura della persona, si può facilmente notare come il mantenimento e il cristallizzarsi di queste modalità comportamentali disfunzionali potrebbero pregiudicare la sua possibilità di accedere ad altri ecosistemi di vita (magari più vicino alla famiglia di origine) impoverendo significativamente le sue possibilità di inclusione sociale.

Rispetto alla valutazione della salute in generale (sia quella fisica che quella psichica), si è proceduto per gradi: abbiamo verificato, in prima battuta, la presenza di patologie di natura organica; successivamente abbiamo analizzato il funzionamento psicologico individuando possibili sfumature di natura psicopatologica suscettibili di miglioramento attraverso l'uso di interventi psicofarmacologici mirati. Un ulteriore campo di indagine è stato quello associato ai possibili effetti collaterali della terapia psicofarmacologica in corso: in parti-

colare, ci siamo interrogati sulla possibile presenza di effetti depressogeni dovuti all'esposizione al neurolettico, già presente in terapia a dosaggio pieno da mesi (Risperidone, alla dose giornaliera di 6 mg).

## Obiettivi

L'obiettivo generale dell'intervento che è stato sviluppato dai dati raccolti era quello di raggiungere un livello di indipendenza nella vita quotidiana significativamente superiore a quello attuale, incrementando il funzionamento in molteplici aree e indicatori di Qualità della Vita. Sono pertanto stati definiti tre obiettivi comportamentali specifici collegati ad attività di Qualità di Vita, basati sull'ottica del trattamento meno restrittivo e del comportamento positivo. Questi obiettivi sono stati declinati in modo operativo con criteri, condizioni, sostegni e azioni dettagliati e concordati in équipe.

## Intervento

Volendo tracciare sinteticamente le strategie di intervento adottate alla luce dell'ipotesi di valore funzionale del comportamento evidenziata, possiamo sintetizzare 3 direzioni di lavoro educativo sulle condizioni antecedenti:

1. Strutturazione degli ambienti di vita
  - *Definizione di una agenda di giornata* (rendere concreto e visibile il fluire del tempo)
    - individuare il codice posseduto (forma) per gestire l'agenda
    - valutare l'ampiezza dell'agenda
    - definire come l'agenda sarà gestita
  - *Definizione degli spazi* (dove faccio quello che devo fare?, come sono organizzati i miei ambienti di vita?)
    - strutturazione della camera
    - strutturazione del luogo di attività
    - strutturazione dei luoghi di tempo libero
    - strutturazione del posto dove mangiare
    - strutturazione del bagno
  - *Organizzazione delle attività* (cosa faccio e come lo faccio?)
    - attività di sapore occupazionale/lavorativo
    - attività di tempo libero
    - attività di cura della persona
    - proposta di attività ad alta probabilità di successo; possibilità di scelta fra le attività
    - organizzazione strutturata delle attività (la organizzazione dell'attività deve dire da sé come questa vada svolta)
2. Potenziamento/consolidamento di competenze adattive
  - Abilità per la cura di sé
  - Abilità per la gestione dei luoghi di vita
  - Abilità di sapore occupazionale, paralavorativo
  - Abilità per la gestione del tempo libero
  - Abilità relazionali utili alla vita comunitaria
  - Abilità di comunicazione
  - Definizione operativa degli obiettivi

3. Programmazione di un sistema di rinforzamento individualizzato
  - Ricerca e definizione di tutto quanto è gradito
  - Definizione di tempi e modi per l'accesso a quanto gradito
  - Potenziamiento della possibilità di scelta

Per lo sviluppo dell'intervento sono stati usati come riferimenti principali le metodologie dell'approccio cognitivo-comportamentale, con particolare riferimento all'Applied Behavior Analysis (ABA) e al sistema TEACCH.

Una linea parallela di intervento è stata quella della revisione della terapia con psicofarmaci sviluppata in due direzioni differenti: graduale riduzione del neurolettico, introduzione di un antidepressivo di nuova generazione. Ci è sembrato verosimile ipotizzare la presenza di una diagnosi psicopatologica di ansia e inibizione psicomotoria associata a un funzionamento personale caratterizzato da tratti di rigidità e di resistenza al cambiamento, che hanno esposto e espongono il soggetto a elevate dosi di stress ambientale e relazionale.

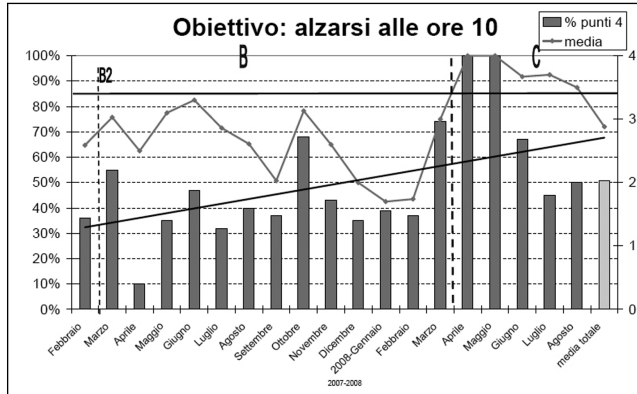
## Risultati

In riferimento alla lettura del funzionamento sopra sintetizzata e alle ipotesi funzionali sul comportamento emesso, sono stati impostati obiettivi in linea con i bisogni su base quotidiana. Tale procedura consente di tenere in modo rigoroso un monitoraggio degli interventi e dei risultati, con un forte collegamento agli indicatori di Qualità di Vita. Sono quindi stati impostati 3 obiettivi costruttivi (di cui uno è entrato in fase di mantenimento) dettagliati in modo operativo (definizione, criteri di raggiungimento, condizioni, sostegni, azioni e misure), basati su attività legate a elementi cruciali della Qualità di Vita nell'ambiente domestico. L'équipe ha deciso di avviare l'intervento nelle attività relative all'ambiente domestico (Parte A, sezione 1 delle SIS), perché il rifiuto del ragazzo di alzarsi e di svolgere attività diventa un punto di partenza per consentirgli di svolgere con successo azioni relative al territorio e alla socializzazione. Di seguito vengono illustrati nel dettaglio gli obiettivi e viene proposta una sintesi grafica dei risultati dall'inizio del trattamento (baseline a giugno 2006; fase A) ad agosto 2008 (fasi B e C dell'intervento comportamentale), oltre a una misura del comportamento indice (aggressività fisica verso persone).

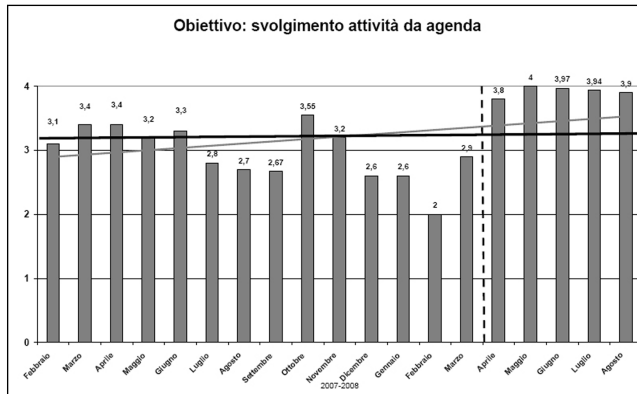
### OBIETTIVO costruttivo n. 1

*Definizione:* il soggetto si alza tutti i giorni alle ore 10. *Criterio:* per essere raggiunto, l'obiettivo deve essere completato 6 giorni su 7. *Condizioni, sostegni e azioni:* vedi progetto<sup>1</sup>. *Misure:* è stato utilizzato un rating categoriale: 4=ore 10; 3=tra le 10 e le 11; 2=tra le 11 e le 12; 1=tra le 12 e le 14; 0=dopo le 14 o non si attiva). La figura 5 illustra quante volte è stato raggiunto il criterio pieno (colonne e linea grigio chiaro), oltre all'orario medio del risveglio (linea grigio scuro). La discordanza tra queste due misure evidenzia come spesso le aspettative degli operatori siano troppo alte e premature rispetto ai bisogni, alle condizioni attuali e ai tempi delle persone a cui è rivolto l'intervento educativo. Tuttavia il trend è in crescita e il dato risulta particolarmente suscettibile alle modificazioni di intervento, come per esempio dopo la fase C (avvio dell'uso completo della gerarchia degli aiuti nell'intervallo educativo specifico).

<sup>1</sup> Copie del progetto sono disponibili su richiesta al primo autore.



**Figura 5.** Rappresentazione grafica dell'obiettivo 1 da febbraio 2007 ad agosto 2008 (colonne e linea grigio chiaro = obiettivo target, ossia punteggio 4 del rating, alzarsi 6 giorni su 7 alle ore 10; linea grigio scuro = media degli orari di risveglio; linea nera = linea di tendenza). Le fasi del trattamento sono: B = inizio intervento psicoeducazionale multidisciplinare, B2 = modifica terapia farmacologica con inizio anti-depressivo, C = modifica intervento psicoeducazionale



**Figura 6.** Rappresentazione grafica dell'obiettivo 2 da febbraio 2007 ad agosto 2008 (colonne e linea grigio chiaro = obiettivo target; linea nera = livello del criterio da superare)

## OBIETTIVO costruttivo n. 2

*Definizione:* il soggetto svolgerà ogni giorno le attività presenti nell'agenda iconica. *Criterio:* per essere raggiunto l'obiettivo, deve essere completato l'80% delle attività. *Condizioni, sostegni e azioni:* vedi progetto. *Misure:* è stato utilizzato un rating categoriale: 0=0-1 attività; 1=2-4; 2=5-7; 3=8-9; 4=10; rating dal 10/3/2008: 0=0-3 attività; 1=4-6; 2=7-10; 3=11-14; 4=15; rating dal 17/3/2008: 0=0-3 attività; 1=4-6; 2=7-10; 3=11-14; 4=15-16. La figura 6 mostra come il soggetto ha raggiunto il criterio (linea nera) dopo l'intervento di modificazione nella fase C (dopo marzo 2008), che prevedeva un uso sistematico della gerarchia degli aiuti.



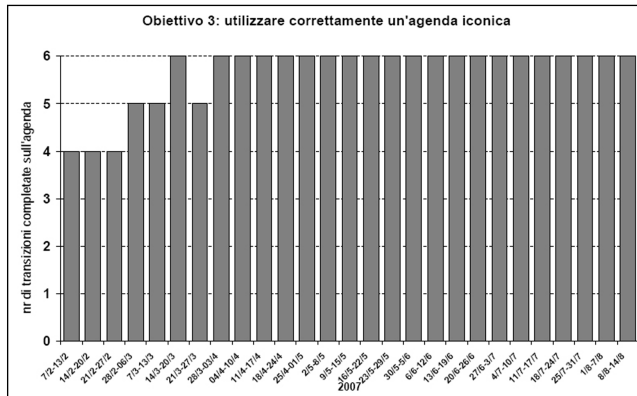


Figura 7. Rappresentazione grafica dell'obiettivo 3

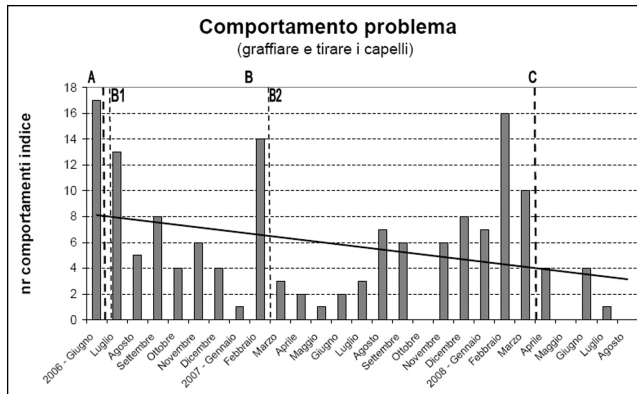


Figura 8. Rappresentazione dei comportamenti problematici "Aggressione fisica verso persone" da giugno 2006 ad agosto 2008. Le fasi del trattamento sono: A = baseline, B = inizio intervento psicoeducazionale multidisciplinare, B1 = modifica terapia farmacologica con riduzione di Risperidone, B2 = modifica terapia farmacologica con inizio anti-depressivo, C = modifica intervento psicoeducazionale

### OBIETTIVO costruttivo n. 3

*Definizione:* il soggetto utilizza in modo corretto l'agenda per immagini. *Criterio:* per essere raggiunto, l'obiettivo deve essere completato al 100% per 4 settimane consecutivamente. *Condizioni, sostegni e azioni:* vedi progetto. *Misure:* registrazione di eventi singoli. La figura 7 mostra come l'obiettivo sia stato rapidamente raggiunto e successivamente mantenuto. Questo è un importante indicatore del gradiente di apprendimento del soggetto e dei codici comunicativi preferiti (iconici pertanto e non verbali). Inoltre successivamente il numero delle attività è andato crescendo fino a raddoppiare, e continua a essere oggetto di incremento con risposta positiva da parte del soggetto.

## Comportamento indice

In seguito (figura 8) è possibile vedere come il comportamento problematico di aggressione fisica del soggetto si è modificato in relazione ai diversi tipi di interventi effettuati. Tali comportamenti vengono considerati indicatori del livello di disagio della persona e particolare espressione comunicativa. In altre parole, il comportamento problematico coincide con una strategia comunicativa messa in atto dalla persona disabile e pertanto corrisponde a un bisogno che non riesce ad emergere in modo funzionale. I dati sintetizzati sono corredati da una scheda di analisi funzionale (ABC) compilata per ogni episodio, in modo da poter lavorare su analisi dettagliate dei fattori antecedenti e conseguenti al comportamento stesso, per poter prevedere e controllare in modo più efficace l'ambiente e rispondere più efficacemente ai bisogni del soggetto.

## Conclusioni

Il progetto individualizzato sviluppato per il soggetto ha un punto di forza basilare: è modellato sui bisogni di sostegno valutati nell'ottica di Qualità di Vita e misurati con strumenti standardizzati per il contesto italiano. Infatti, spesso accade che quando i sistemi residenziali prendono in carico persone particolarmente fragili, con storie personali costellate da insuccessi, con quadri comportamentali esplosivi, pertanto ad alto rischio di sicurezza per sé e per gli altri, si imposti un lavoro "per emergenza" e con uno stampo prevalentemente contenitivo e limitante. Ciò che si viene a perdere ovviamente è la possibilità di allineare gli interventi quotidiani con gli obiettivi di Qualità di Vita rilevanti per la stessa persona disabile, rischiando di ridurre la parte educativa a cicli sterili di micro-obiettivi non incatenati fra loro e che tendono a reiterarsi negli anni. E questo non fa che aumentare il rischio di strutturare un vero e proprio quadro sindromico iatrogeno, ossia mantenuto e corroborato da un ambiente scarsamente stimolante e che non rompe i pregiudizi comportamentali, cognitivi e i cicli di apprendimento.

L'assessment SIS ha sottolineato, a un'analisi attenta dei singoli item, un alto livello di bisogni di sostegno nella subscale Vita nell'ambiente domestico. Tuttavia la sezione 3, relativa ai bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale, ricorda che va data particolare attenzione a ogni singola attività e sostegno in virtù dello schema comportamentale appreso e che si manifesta con significativi agiti problematici. In termini più clinici, osserviamo come il comportamento problema funzioni proprio come "ombra" (*clinical overshadowing*) sull'importanza nell'ecosistema individuale di aree di Qualità di Vita. In termini operativi, notiamo che le conseguenze delle condotte aggressive spesso producono negli altri dei sistemi di relazione basati sulla paura e su teorie della mente estremamente ingenua, che rischiano di etichettare la persona come "imprevedibile", "aggressiva" o peggio ancora "cattiva". In un'ottica dei diritti invece non si spiega perché debba essere negato un intero spettro di vita a una persona in cui prevalga un repertorio comportamentale disfunzionale. La logica della "contenzione", della "segregazione" non ha mai pagato e, oggi più che mai, si diffonde la consapevolezza sul fatto che fattori chiave per la costruzione di vite di qualità sono l'inclusione reale, la partecipazione sociale e l'autodeterminazione. Il dato SIS nell'area Vita nella comunità è emblematico per il soggetto studiato: addirittura si colloca significativamente sotto le statistiche per la popolazione disabile italiana, ossia il

bisogno di sostegni in quest'area è estremamente basso. Se ci fossimo affidati esclusivamente sulla diagnosi avremmo avuto un elenco standard di limitazioni tipiche della categoria patologica e nessuna informazione personalizzata e riferibile ai sistemi esistenziali tipici.

Dai dati e dalle ipotesi operazionali è stato definito un percorso di intervento (ad oggi in piena evoluzione) comportamentale e ambientale che stimoli le abilità sui compiti quotidiani e potenzi le possibilità di successo nei contesti comunitari e sociali. Inoltre una caratteristica trasversale a tutto il piano di intervento è quella di offrire alti livelli di prevedibilità e controllo ambientale, così come alta coerenza delle pratiche educative.

In sintesi i risultati indicano che il soggetto ha aumentato il numero di attività sia nell'ambiente domestico che comunitario (tipologia e frequenza settimanale) correlate ai domini di Qualità di Vita, e il livello di autonomia (misurato sulla minore intensità di sostegni e prompt necessari per completare i compiti richiesti). Un incremento significativo si è poi avuto anche nell'inclusione in attività nel contesto domestico (individuali e di gruppo) e in ambienti differenti. La validità dei dati è stata monitorata utilizzando fonti molteplici (compresi gli operatori e i familiari).

Le criticità vanno invece raccolte nella complessità ambientale in cui l'intervento è stato erogato. Un ambiente non facilitante per i bisogni mostrati dal soggetto, perché sovraffollato (altre 38 persone), vasto dal punto di vista logistico e non codificato in termini iconici. Inoltre un sistema di lavoro per turni rende più complesso mantenere alta l'attendibilità e la coerenza negli stili educativi e nelle pratiche quotidiane. Inoltre, per quanto risulti feconda, una progettualità come questa deve fare i conti con una tempistica non sempre corrispondente agli entusiasmi o ai desideri di operatori e familiari. Infine, il mantenimento delle condotte aggressive nello schema comportamentale acquisito, aumenta il rischio di non compliance e di drop out non tanto da parte del soggetto, ma da parte degli operatori: il vero focus del lavoro di progettazione è infatti il multivariato contenitore di individualità, credenze cognitive, aspettative ed emozioni proprio di ogni operatore. Su questo ultimo punto sarebbe opportuno dedicare un contributo ad hoc, che esamini in modo prospettico l'intervento e il training più efficace per orientare le credenze del personale verso gli stessi obiettivi di qualità.

In conclusione, il lavoro presentato rileva come una prospettiva centrata sui Sostegni e sul funzionamento individuale, combinata con una valutazione accurata dei bisogni di sostegno in ottica di Qualità di Vita, può offrire robusti dati clinici per la progettazione dell'intervento e il confronto con le molteplici fonti di sostegno a livello ecologico. Allineare questa prospettiva con un approccio psicoeducazionale con solide basi scientifiche aumenta poi il livello di controllo esercitato dal personale e incrementa la probabilità di risultati validi e attendibili, oltre che il mantenimento degli stessi. Più che di un approccio eclettico, in questo caso sarebbe opportuno parlare di integrazione strategica di metodologie coerenti dal punto di vista concettuale, con un alto livello di innovazione e adattamento al contesto specifico.

Il lavoro futuro nell'intervento per il soggetto sarà dedicato a migliorare la struttura della giornata, in termini di attività, scansione temporale e ambientale. L'autonomia sarà poi spesa sempre più a livello sociale e comunitario, potenziando così i livelli di autonomia, riducendo l'intensità dei sostegni e rafforzando le variabili di autodeterminazione.

## Bibliografia di riferimento

- Demchak, M., & Bossert, K.W. (1996). *Assessing Problem Behaviors*. Washington, DC: AAMR. (Trad. it., *L'assessment dei comportamenti problema. Valutare le condizioni specifiche e impostare il trattamento*. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2004.)
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2007). *Quality of Life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organization, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.
- Schalock, R., & Verdugo Alonso, M.A. (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: AAMR. (Trad. it., *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2006.)
- Schopler, E., & Mesibov, G. (1995). Structured teaching in the TEACCH system. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 243-268). New York: Plenum Press.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.R., Tassé, M.J., Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (Trad. it., *Supports Intensity Scale. Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2008.)
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31 (1), 3-12.
- Wiesler, N.A., & Hanson, R.H. (2005). *Challenging Behaviors of persons with mental health disorders and severe developmental disabilities*. Washington, DC: AAMR. (Trad. it., *Psicopatologia delle disabilità intellettive. Implicazioni psicoeducative e farmacologiche*. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2005.)